

Un relato de experiencia. La fragilidad de la vida: nacer y morir en tiempos de pandemia

A story of experience. The fragility of life: being born and dying in times of pandemic

Um relato de experiência. A fragilidade da vida: nascer e morrer em tempos de pandemia

Esp. Ingrit Lorena Montoya Fernández °

RESUMEN

El presente artículo pretende describir la vivencia del cuidado de enfermería, dedicado a un recién nacido pretérmino y sus padres, en el año 2021 durante la pandemia por la COVID-19, en una unidad de cuidado intensivo neonatal, de un hospital universitario de la ciudad de Cali-Colombia. Para describir la vivencia de cuidado de enfermería, se plantearon las siguientes categorías de análisis: a). El confinamiento: la separación del trinomio, b). Nacer y morir en tiempos de pandemia, c). Final de la vida neonatal: una mirada desde la teoría de los cuidados. Sin duda alguna, momentos de cuidado como estos, dignifican la vida de las personas que interactúan en el inicio y el final de la vida, las cuales se fundamentaron teóricamente desde la perspectiva de Kristen Swanson.

Palabras clave: atención de enfermería; enfermería de cuidados paliativos al final de la vida; unidades de Cuidado Intensivo Neonatales; COVID-19; recién nacido prematuro; teléfono celular.

ABSTRACT

This article aims to describe the experience of nursing care, dedicated to a preterm newborn and his parents,

in the year 2021 during the COVID-19 pandemic, in a NICU, of a university hospital in the city of Cali, Colombia. To describe the experience of nursing care, the following analysis categories were proposed: a). The confinement: the separation of the trinomial, b). Being born and dying in times of pandemic, c). Neonatal end of life: a look from the theory of care. Without a doubt, moments of care like these dignify the lives of the people who interact at the beginning and end of life, which were based theoretically from the perspective of Kristen Swanson.

Keywords: nursing care; hospice and palliative care nursing; Intensive Care Units, Neonatal; COVID-19; premature, infant; cell phone.

RESUMO

Este artigo tem como objetivo descrever a experiência do cuidado de enfermagem, dedicado a um recém-nascido prematuro e seus pais, no ano de 2021 durante a pandemia de COVID-19, em uma unidade de terapia intensiva neonatal, de um hospital universitário na cidade de Cali, Colômbia. Para descrever a vivência do cuidado de enfermagem, foram propostas as seguintes categorias de análise: a) O confinamento: a sepa-

° Enfermera. Especialista en Enfermería Neonatal. Magíster en Enfermería. Profesora de la Escuela de Enfermería de la Universidad del Valle, Cali, Colombia. ORCID: 0000-0003-0902-6111

Correspondencia: ingrit.montoya@correounivalle.edu.co

Conflicto de interés: ninguno que declarar.

Recibido: 28 de abril de 2023.

Aceptado: 30 de mayo de 2023.

ARK-CAICYT: <http://id.caicyt.gov.ar/ark:/s25916424/j6sh9kj0c>

ração do trinômio; b) Nascer e morrer em tempos de pandemia; c) Fim de vida neonatal: um olhar a partir da teoria dos cuidados.

Sem dúvida, momentos de cuidado como esses dignificam a vida das pessoas que interagem no início e no final da vida, as quais se fundamentaram teoricamente na perspectiva de Kristen Swanson.

Palavras-chave: cuidado de enfermagem; cuidados paliativos de fim de vida; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal; COVID-19; recém-nascido prematuro; telefone celular.

Cómo citar: Montoya Fernández IL. Un relato de experiencia. La fragilidad de la vida: nacer y morir en tiempos de pandemia. *Rev Enferm Neonatal*. Agosto 2023;42:38-44.

RELATO

... La madre y el recién nacido se encontraban hospitalizados, ambos con diagnóstico confirmado por prueba de PCR para COVID-19. El padre debía cumplir el aislamiento obligatorio en su casa. Fueron separados desde el preciso momento en que Luz llegó a este mundo. Diversas inquietudes y reacciones emocionales acompañaban a los padres, en torno a comprender el diagnóstico y el cuadro clínico de la recién nacida, su posibilidad de supervivencia y el fuerte deseo de conocerla. El nacimiento prematuro, junto con sus riesgos, hicieron que Luz, tuviera una breve y solitaria vida de siete días, en los cuales, la incubadora y las intervenciones de las enfermeras, fueron las únicas interacciones que pudo compartir con el mundo, fuera del vientre materno; así vivió por esos días está recién nacida llamada Luz...

EL CONFINAMIENTO: LA SEPARACIÓN DEL TRINOMIO MADRE, PADRE E HIJO

A finales del mes de enero del año 2020, la Organización Mundial de la Salud -OMS-, declaró la emergencia en salud pública, secundaria a la infección causada por el coronavirus 2, del síndrome respiratorio agudo grave (SARS-CoV-2), la cual denominaron COVID-19, en vista de que representaba alto riesgo para las personas en todo el mundo, principalmente en los países vulnerables.¹

La modificación en los protocolos de atención a las personas hospitalizadas y el miedo al contagio, hizo que los profesionales de la salud fueran agredidos o

discriminados en las calles y/o el transporte público, incrementando así, las alteraciones del sueño, la ansiedad, el miedo y la tristeza por enfermarse o contagiar a sus propios familiares.²

Diversas organizaciones a nivel mundial y local, acompañaron a los profesionales de la salud mediante constantes investigaciones y actualizaciones, tal como la Organización Mundial de la Salud (OMS),³ el Fondo de las Naciones Unidas Para la Infancia (UNICEF),⁴ la Sociedad Iberoamericana de Neonatología (SIBEN),⁵ y la Asociación Colombiana de Neonatología (ASCON),⁶ entre otras, quienes asumieron un papel activo acompañando y valorando el esfuerzo de los profesionales del equipo de salud neonatal, aún en situaciones de crisis e incertidumbre, al mismo tiempo que defendían el cuidado de los recién nacidos y sus familias.

Mientras el personal de primera línea experimentaba cambios en sus ritmos de trabajo, resultó lógico que las unidades de cuidado intensivo neonatal (UCIN), extremaran las medidas en torno a la protección de los recién nacidos hospitalizados, así como en las salas de atención del parto, para aquellos nacidos de madre con sospecha o diagnóstico confirmado de COVID-19. En esos momentos, los estudios demostraban que las madres sintomáticas tenían más probabilidades de experimentar un parto prematuro y que sus recién nacidos requirieran cuidados intensivos.⁷ Dado lo anterior, en el inicio de la emergencia sanitaria, se definió políticamente interrumpir abruptamente el vínculo afectivo, al separar la triada para cumplir con las medidas de aislamiento.

Ahora bien, continúa siendo controversial la transmisión vertical^{8,9} ya que, hasta el momento, no existe evidencia contundente que compruebe su existencia. Alzamora et al., reportaron el caso de un recién nacido con pinzamiento temprano de cordón, ausencia de contacto piel a piel y puesto en aislamiento, que resultó positivo a pesar de dichas medidas. Sin embargo, por tratarse de un solo caso es insuficiente para confirmar la transmisión vertical y los autores no descartan la posibilidad de transmisión horizontal posnatal.¹⁰

Cabe mencionar, que parte de los efectos negativos de la separación del neonatos y sus padres -en especial con la madre- consiste en la interrupción de la lactancia materna.¹¹ El estudio de Minckas et al. publicado en 2021, demostró que el beneficio de proporcionar el método madre canguro a los neonatos con peso ≤ 2000 g, es de 65 a 630 veces mayor que el riesgo de morir por COVID-19, aun cuando se incluyen cuidados como la lactancia materna y el contacto piel a piel.¹²

Finalmente, las UCIN se enfrentaron a la difícil tarea

de brindar cuidado de calidad a los bebés y sus padres, al tiempo que cuidaban la triada y al mismo personal asistencial. Al momento se sabe que lo más importante es preservar la triada unida mientras se fomenta la lactancia materna y el contacto piel a piel.^{13,14}

NACER Y MORIR EN TIEMPOS DE PANDEMIA

En enero de 2021 nace Luz. Fue necesaria una cesárea de emergencia, puesto que la madre se encontraba en condiciones críticas de salud debido a una neumonía por COVID-19. Fue una recién nacida prematura extrema de 26 semanas de gestación que, desde el nacimiento, había sido diagnosticada positiva para COVID-19. Aislada dentro de una incubadora en la UCIN de Cali-Colombia, Sudamérica, y quien, con tan solo una semana de vida, se encontraba transitando el final de su vida. La madre por su parte, algo más estable, con un sistema de oxígeno de alto flujo, cumplía con el aislamiento en la misma institución, pero en la distante unidad de cuidado respiratorio, respetando las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud.¹⁵

Por otro lado, el padre también con diagnóstico positivo para COVID-19, debía cumplir el aislamiento en casa. Como enfermera de la UCIN, me encontraba frente a mis sujetos de cuidado, con la necesidad de humanizar su atención, a través del acompañamiento en el final de la vida.

Simultáneamente, yo, una enfermera con entrenamiento en cuidado paliativo perinatal y neonatal, además, con experiencia en acompañamiento a familias y bebés al final de la vida dentro de la UCIN, me encontraba conmovida, sintiendo compasión hacia Luz, y, sobre todo, por la madre, quién estando separada de su hija, evidenciaba el inmenso deseo de hablar, abrazar y besar a su pequeña hija. No se habían visto personalmente desde los escasos segundos que pudieron compartir en el nacimiento, antes que el equipo de la UCIN ofreciera sus cuidados iniciales, la intubación orotraqueal y el ingreso a la incubadora de transporte, por medio de la cual, sin saberlo, se separarían para siempre.

Así fue revelada la gran necesidad de ambas: conocerse y despedirse; una hija que necesita de su madre, llegar al mundo a través de ella y despedirse, habiendo escuchado su mensaje de adiós. Una madre que necesita de su hija, despedirse de aquella imagen que recreó en su mente durante la gestación, del confuso recuerdo de su hija, y de la esperanza de la maternidad que creció con cada semana de gestación.

FINAL DE LA VIDA NEONATAL: UNA MIRADA DESDE LA TEORÍA DE LOS CUIDADOS DE KRISTEN SWANSON

Este apartado pretende mostrar, cómo intenté acompañar y cuidar a una familia que despidió a su hija recién nacida, desde la virtualidad con el uso de una videollamada desde un teléfono celular, a partir de la teoría de los cuidados de Kristen Swanson,¹⁶ dando así respuesta a las necesidades del trinomio madre, padre e hijo, en tan difícil momento. A continuación, se presentan los postulados teóricos y su expresión empírica:

Mantener las creencias: los padres evidenciaron que su fe estaba puesta en el deseo de conocer a su hija, poder expresar su amor hacia ella, hablar acerca de los planes que no fueron y no serán, debido a su pronta partida. Emitieron mensajes de tranquilidad, para que transitara el final de la vida, de la mejor manera posible. De este modo, Swanson, plantea mantener las creencias, mientras se ofrece un optimismo realista: conocerla y despedirla en el mismo momento, ayudando a encontrar el significado de esta experiencia y acompañando a la familia, cuidada en todo momento por difícil que sea la situación.

Conocer: para los padres fue difícil y doloroso enfrentarse al drástico cambio de planes que surgió con el diagnóstico confirmado por prueba PCR para COVID-19, la hospitalización, el nacimiento prematuro de Luz, el confinamiento que interrumpió el conocerse y finalmente la despedida de una hija a la que no podrán llevar a casa. Para Swanson, *Conocer* es adentrarse en la dinámica de una familia, conocerlos desde el respeto y entender sus necesidades sin levantar prejuicios.

Estar con: acompañar a través de una videollamada realizada desde un teléfono celular, estableciendo una comunicación más allá del plano físico, con una conexión emocional desde el momento de la noticia de que su hija se encontraba en críticas condiciones de salud, durante su transición por el final de la vida. Posteriormente, en un encuentro presencial, se entregó a la madre, una caja que contenía recuerdos físicos de su hija (huellas, cabello, fotografías). Desde la Teoría de Swanson, *Estar con* incluye transmitir disponibilidad y compartir sentimientos.

Hacer por: significa hacer por otros lo que se haría para uno mismo, incluyendo adelantarse a las necesidades, confortar, actuar con habilidad y competencia, del mismo modo proteger al que es cuidado, respetando así su dignidad. A continuación, se enuncian las acciones que nutren este postulado:

- a) Solicitud de permisos: se obtuvo negativa para el encuentro presencial, por parte de la coordinación de la UCIN y posteriormente por el comité de infecciones de la institución.
- b) Información: a través de una llamada, se informó acerca del crítico estado de salud de la bebé y las altas probabilidades de fallecer; se planeó el encuentro asistido por tecnología.
- c) Acompañamiento: la psicóloga del equipo de cuidados paliativos y la enfermera con entrenamiento en duelo perinatal y neonatal, asumieron un rol de dirigir y acompañar la despedida, ofreciendo soporte emocional y facilitando la expresión de sentimientos.
- d) Búsqueda de ayuda: la enfermera asistencial a cargo del cuidado de Luz, fue la encargada de vestir los elementos de protección personal e ingresar al cubículo para ubicar el teléfono celular por encima del acrílico de la incubadora para que se concretara la videollamada.

Posibilitar: se gestionó el acompañamiento de una profesional en psicología con entrenamiento en duelo perinatal. Así mismo, en la búsqueda de honrar la memoria de Luz, se completó una caja con sus recuerdos físicos (mechón de cabello, huellas y fotografías), la cual fue entregada de manera presencial a la madre en su respectivo lugar de hospitalización, simbolizando así, la presencia de Luz. Para Swanson, *Posibilitar* es facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida, centrándose en el acontecimiento, informando, explicando, apoyando y validando los sentimientos de la persona cuidada.

PUNTOS CLAVE EN EL ACOMPAÑAMIENTO

- El rol del profesional de enfermería frente al cuidado al final de la vida debe incluir cuidados de confort hacia el sujeto de cuidado, atención centrada en la familia y la articulación de su rol con el equipo transdisciplinario.^{18,19}
- El entrenamiento del personal de salud en cuidados paliativos perinatales/neonatales, acompañamiento en el final de la vida, duelo, comunicación y trabajo colaborativo -transdisciplinar-, son cruciales para ofrecer un cuidado de calidad, a la vez que previenen y disminuyen la fatiga por compasión en los profesionales del área perinatal y neonatal.²⁰⁻²²
- Los profesionales de la salud mental en el área perinatal son fuente de apoyo para la familia y los profesionales que laboran en la UCIN.²³
- Las instituciones de salud deben mostrar su compromiso con el cuidado de los bebés con condicio-

nes que limitan la vida o al final de esta, proporcionando guías y protocolos de cuidado, que respeten su dignidad y garanticen la mejor calidad de vida posible para ellos.^{24,25}

- Las fotografías de duelo son una estrategia de bajo costo, fáciles de implementar en las UCIN para crear recuerdos duraderos, entre el bebé y sus padres.^{26,27}
- La pandemia transformó las normas para los padres dentro de la UCIN, sin embargo, al momento se sabe que favorecer la permanencia y el contacto entre el trinomio, facilita la despedida y la elaboración del duelo.²⁸

CONCLUSIONES

El presente documento expone cómo, a partir de una vivencia de cuidado de enfermería al final de la vida neonatal, en un contexto de confinamiento, es posible aplicar una teoría de enfermería, y cómo la misma soporta el ejercicio de cuidar y acompañar a otros en momentos difíciles.

Uno de los momentos existenciales tanto para la familia, como para la enfermera que vivenció la experiencia (autora), fue el confinamiento. A la luz de la anterior descripción, es doloroso para la familia la separación, al mismo tiempo que lo es para los profesionales. En mi caso, experimenté un dilema ético entre la normativa por la bioseguridad, por cuidar de mí misma y de mis seres queridos, mientras sentía empatía y compasión por esta familia, teniendo en cuenta que no habría otra oportunidad para conocerse y despedirse, pues los lineamientos de salud pública para ese entonces, demandaban que los fallecidos por COVID-19, no debían recibir velatorio ni sepelio, sino que el cuerpo debía ser llevado directo al crematorio, situación que dificulta la elaboración del duelo, en las familias que no pudieron realizar sus rituales fúnebres según sus creencias y costumbres.

En ese orden de ideas, esta vivencia hizo que la institución transitara por un nuevo reto de aprendizaje. Luz fue la primera recién nacida en fallecer dentro de la UCIN con diagnóstico positivo para COVID-19. Emergieron dudas en el personal de salud frente a cómo preparar el cuerpo para ser trasladado a la sala de paz (morgue). Incluso, la bolsa para cadáveres de 150 micras resistente a la filtración de líquidos, solo se encontraba disponible en el tamaño para adultos, lo que evidenció la falta de protocolos que guiaran el proceso de preparar el cuerpo del recién nacido para ser enviado a la sala de paz, y la falta de preparación personal para afrontar el dilema ético de separar a un

hijo de sus padres, siendo que nunca pudieron adoptar su rol paterno.

Por su parte, la teoría de los cuidados de Kristen Swanson corrobora la importancia de transformar la manera de acompañar a la familia sujeto de cuidado, de modo que se aborden las necesidades percibidas, más allá del plano físico. En consecuencia, cada persona cuenta con sus propias creencias, miedos en torno a la muerte y al mismo tiempo al estrés experimentado por el profesional de enfermería, lo que en ocasiones hace invisible la importancia del presente. En ese sentido, el estrés moral puede presentarse con importantes secuelas físicas, psicológicas y emocionales, como consecuencia de la insatisfacción por el cuidado ofrecido a las familias, situación que puede agravarse al exponerse a nuevas situaciones similares.¹⁷

Finalmente, la muerte neonatal desafía y rompe los esquemas sociales acerca de la muerte; comúnmente se espera que un recién nacido inicie su vida sana, fuerte, con un futuro por delante, por lo que poco se habla de las muertes neonatales de manera pública,

al punto de que esta, aún se considera un tema tabú. Esto entonces, dificulta el quehacer de los profesionales de la salud, muchos de los cuales no han recibido formación y capacitación en cuidado paliativo perinatal/neonatal, acompañamiento del final de la vida en la UCIN o duelo, situación que exige cumplir con la transdisciplinariedad en el cuidado, dando gran relevancia a la participación de los profesionales en salud mental en las salas de parto y UCIN, además de reconocer su rol protagónico, en el acompañamiento durante situaciones críticas como la muerte de un hijo en la etapa perinatal/neonatal. Entonces, como profesional de enfermería neonatal, es válido preguntarse ¿cómo se dignifica al sujeto que se cuida? En este caso, al trinomio.

Ante el cuidado alrededor de la muerte neonatal, hay que cambiar la mirada; no es que ya no hay nada más para hacer, sino hay muchas intervenciones de enfermería como mantener las creencias, conocer, estar con, hacer por y posibilitar para este trinomio.

REFERENCIAS

1. Sohrabi C, Alsafi Z, O'Neill N, Khan M, et al. World Health Organization declares global emergency: A review of the 2019 novel coronavirus (COVID-19). *Int J Surg*. 2020 Apr;76:71-76.
2. Sánchez-De la Cruz JP, González-Castro TB, Pool-García S, López-Narváez ML, Tovilla-Zárate CA. Estado emocional y psicológico del personal de enfermería agredido durante la pandemia de COVID-19 en Latinoamérica. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2021. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2021.08.006>
3. Rao SPN, Minckas N, Medvedev MM, Gathara D, et al. Small and sick newborn care during the COVID-19 pandemic: global survey and thematic analysis of healthcare providers' voices and experiences. *BMJ Glob Health*. 2021 Mar;6(3):e004347.
4. Consejos para el embarazo durante la pandemia de COVID-19 | UNICEF [Internet]. [Consulta: 29 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.unicef.org/es/coronavirus/consejos-para-embarazo-durante-pandemia-coronavirus-covid19>
5. Golombek SG, Rodríguez S, Montes Bueno MT, Lemus Varela M de L, et al. Aportes a los cuidados neonatales de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología. *Alerta*. 2023 Ene;6(1):86-87.
6. Troncoso G, Álvarez M, Galvis CE, Rojas MA et al. Recomendaciones para unidades neonatales frente a casos positivos por virus SARS-COV-2/COVID-19. ASCON Asociación Colombiana de Neonatología. 21 de junio de 2020. [Consulta: 9 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.ascon.org.co/publicaciones/>
7. Verma S, Bradshaw C, Auyeung NSF, Lumba R, et al. Outcomes of Maternal-Newborn Dyads After Maternal SARS-CoV-2. *Pediatrics*. 2020 Oct;146(4):e2020005637.
8. Patanè L, Morotti D, Giunta MR, Sigismondi C, et al. Vertical transmission of coronavirus disease 2019: severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 RNA on the fetal side of the placenta in pregnancies with coronavirus disease 2019-positive mothers and neonates at birth. *Am J Obstet Gynecol MFM*. 2020 Aug;2(3):100145.

9. Zhu H, Wang L, Fang C, Peng S, et al. Clinical analysis of 10 neonates born to mothers with 2019-nCoV pneumonia. *Transl Pediatr.* 2020 Feb;9(1):51-60.
10. Alzamora MC, Paredes T, Caceres D, Webb CM, et al. Severe COVID-19 during Pregnancy and Possible Vertical Transmission. *Am J Perinatol.* 2020 Jun;37(8):861-865.
11. Conti MG, Natale F, Stolfi I, Pedicino R, et al. Consequences of Early Separation of Maternal-Newborn Dyad in Neonates Born to SARS-CoV-2 Positive Mothers: An Observational Study. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 May;18(11):5899.
12. Minckas N, Medvedev MM, Adejuyigbe EA, Brotherton H, et al. Preterm care during the COVID-19 pandemic: A comparative risk analysis of neonatal deaths averted by kangaroo mother care versus mortality due to SARS-CoV-2 infection. *EClinicalMedicine.* 2021 Mar;33:100733.
13. OMS. Comunicados de prensa. Un nuevo estudio revela los riesgos a que expone separar a los recién nacidos de sus madres durante la pandemia de COVID-19 [Internet]. [Consulta: 28 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/16-03-2021-new-research-highlights-risks-of-separating-newborns-from-mothers-during-covid-19-pandemic>
14. Sola A, García-Alix A, Rodríguez S, Cardetti M, et al. Riesgos a la salud materno neonatal en medio de la pandemia viral del COVID-19. Declaración Conjunta de SIBEN Fundación NeNe. Mayo de 2020. [Consulta: 9 de junio de 2023]. Disponible en: https://www.siben.net/images/htmleditor/files/siben_covid_perinatal_siben_nene_mayo_14.pdf
15. Castilla MA. Coronavirus: una nueva prueba para el sistema sanitario internacional. *Rev Enferm Neonatal.* Abril 2020;32:3-6.
16. Wojnar DM. Kristen M Swanson: Teoría de los cuidados. En: Raile Alligood M, Marriner Tomey A. Modelos y teorías en Enfermería. 7.a ed. España: Elsevier España; 2011.p. 741-752.
17. Balanesi M. Estrés moral y cuidados compasivos en las unidades de cuidados intensivos neonatales. *Rev Enferm Neonatal.* Diciembre 2022;40:24-9.
18. González-Rincón M, Díaz de Herrera-Marchal P, Martínez-Martín ML. Rol de la enfermera en el cuidado al final de la vida del paciente crítico. *Enferm Intensiva.* 2019;30(2):78-91.
19. Almeida FdeA, Moraes MS, Cunha ML. Taking care of the newborn dying and their families: Nurses' experiences of neonatal intensive care. *Rev Esc Enferm USP.* 2016 Jun;50 Spec:122-9.
20. Grauerholz KR, Fredenburg M, Jones PT, Jenkins KN. Fostering Vicarious Resilience for Perinatal Palliative Care Professionals. *Front Pediatr.* 2020 Oct;8:572933.
21. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, et al. Cuidados paliativos perinatales. *An Pediatr.* 2022 Jan;96(1):60.e1-60.e7.
22. Younge N, Smith PB, Goldberg RN, Brandon DH, et al. Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *J Perinatol.* 2015 Mar;35(3):218-22.
23. Nieri L. Intervención paliativa desde la psicología perinatal. *Rev Hosp Materno Infant Ramón Sardá.* 2012;31(1):18-21.
24. Haug S, Dye A, Durrani S. End-of-Life Care for Neonates: Assessing and Addressing Pain and Distressing Symptoms. *Front Pediatr.* 2020 Sep;8:574180.
25. Fernández-Alcántara M, Schul-Martin L, García Caro MP, Montoya-Juárez R, et al. In the hospital there are no care guidelines: experiences and practices in perinatal loss in Spain. *Scand J Caring Sci.* 2020 Dec;34(4):1063-73.

26. Blood C, Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC Psychol.* 2014 Jun;2(1):15.
27. Martel S, Ives-Baine L. Nurses' Experiences of End-of-life Photography in NICU Bereavement Support. *J Pediatr Nurs.* 2018 Sep-Oct;42:e38-44.
28. Silverio SA, Easter A, Storey C, Jurković D, Sandall J, on behalf of the PUDDLES Global Collaboration. Preliminary findings on the experiences of care for parents who suffered perinatal bereavement during the COVID-19 pandemic. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2021 Dec;21(1):840.